



Similarités et singularités des pathologies chroniques et de quelques dispositifs d'aide au retour ou au maintien dans l'emploi des malades chroniques

G de Blasi, Evelyne Bouteyre Verdier, N Delsemme

► To cite this version:

G de Blasi, Evelyne Bouteyre Verdier, N Delsemme. Similarités et singularités des pathologies chroniques et de quelques dispositifs d'aide au retour ou au maintien dans l'emploi des malades chroniques. *Psychologie Magazine*, 2014, 21, pp.115-141. halshs-01298038

HAL Id: halshs-01298038

<https://shs.hal.science/halshs-01298038>

Submitted on 5 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Similarités et singularités des pathologies chroniques et de quelques dispositifs d'aide au retour ou au maintien dans l'emploi des malades chroniques

G. DE BLASI* **, E. BOUTEYRE**, N. DELSEMME**

* CHU de Rouen, Centre de Consultation et de Pathologie Professionnelle et Environnementale

** Aix-Marseille-Université

Article publié dans PSYchologie, 21, 115-141. 2014.

SARP Association pour l'Aide, la Recherche et le Perfectionnement en Psychologie

Résumé

Certaines pathologies sont des causes majeures d'absentéisme au travail. L'incidence de ces pathologies, nécessitant souvent un congé de longue durée, tend à augmenter dans les pays industrialisés.

Un premier objectif, dans cet article, est de souligner, à partir de la littérature, les aspects partagés par les pathologies au long cours, comme certains cancers, l'infection à VIH, les pathologies cardiaque, pulmonaire, rénale, la sclérose en plaques (SEP), le diabète, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les troubles musculo-squelettiques (TMS), les douleurs chroniques ou encore les troubles mentaux. L'étude des reconfigurations de rôles sociaux et familiaux, les enjeux émotionnels consécutifs à la survenue d'une pathologie, leurs incidences sur le retour à l'emploi mettent en évidence des similarités entre les pathologies chroniques. Un second objectif sera de présenter quelques exemples de dispositifs d'aide au retour ou au maintien dans l'emploi dédiés aux personnes souffrant de maladie chronique somatique (cancer, infection à VIH, hépatites, AVC, SEP et TMS) ou psychiatrique (troubles bipolaires, schizophrénie). Les points communs et spécificités des prises en charge proposées par une consultation hospitalière, des associations ou un réseau de professionnels seront soulignés et mis en perspective des différents enjeux relevés dans la littérature à propos des maladies chroniques, somatiques et psychiques.

Mots-clés : Pathologies chroniques somatiques – Pathologies chroniques psychiques – Retour à l'emploi – Maintien dans l'emploi – Prises en charge

Abstract

Some diseases are major causes of absenteeism from work. The incidence of these diseases, which often require long-term sick leave, tends to increase in industrialized countries.

Firstly, this article described the common aspects highlighted by literature between cancer, HIV infection, heart, lung and kidney disease, multiples sclerosis, diabetic, cardiovascular accident, muscular-skeletal disorders or mental disorder. The study of changes in social and family roles, the emotional issues resulting from the occurrence of a disease and their effects on return to work shows similarities between chronic diseases.

Secondly, specific working support, returning to work or keeping their jobs, for persons suffering of physical (cancer, HIV, hepatitis, multiples sclerosis, cardiovascular accident, muscular-skeletal disorders) or mental chronic (bipolar disorder, schizophrenia). The common aspects and the specificity of support from hospital center, associations or network professionals are highlighted and compare to the different issues presented by the literature about chronic disease, physical and mental.

Keywords: physical chronic diseases- mental chronic diseases- return to work- to keep their job- specific support

Introduction

L'incidence des pathologies nécessitant des arrêts de travail augmente dans les pays industrialisés. Certaines d'entre elles, qu'elles soient somatiques ou psychiques, sont des causes majeures d'absentéisme au travail. Les enjeux de santé publique et économiques sont importants. Ces arrêts de travail entraînent des coûts, directs ou indirects, pour la société et le marché de l'emploi : aides sociales, absences au travail, remplacements, diminution de la productivité, etc. (Briand, Durand, St-Arnaud, & Corbière, 2007 ; Fesko, 2001 ; Fukuoka et al., 2009 ; Kruithof, Visser-Meily, & Post, 2012 ; Marcotte & Wilcox-Gök, 2001 ; Patel, Greasley, & Watson, 2007 ; Phillips, Harrison, & Houck, 2005 ; Steiner, Nowels, & Main, 2010 ; Strong, 2005). Une majorité de patients reprend l'activité professionnelle suite à un arrêt maladie. D'autres, dont l'état de santé n'est pas particulièrement plus invalidant, n'y parviennent pas (Amir, Neary, & Luker, 2008 ; Fukuoka et al., 2009 ; Mehnert, 2011 ; Spelten et al., 2003 ; Spelten, Sprangers, & Verbeek, 2002 ; Strong, 2005). Il apparaît que plus le temps de l'arrêt maladie est long, plus la probabilité de reprendre une activité professionnelle diminue (Briand et al., 2007 ; Fukuoka et al., 2009 ; Paraponaris, Ventelou, Malavolti, & Eichenbaum-Voline, 2008 ; Patel et al., 2007 ; Strong, 2005).

Nous nous intéressons, dans cet article, aux pathologies chroniques dans le cadre des activités professionnelles. Un premier objectif est de souligner, à partir de la littérature, les aspects partagés des pathologies au long cours, comme certains cancers, l'infection à VIH, les pathologies cardiaque, pulmonaire, rénale, la sclérose en plaques (SEP), le diabète, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les troubles musculo-squelettiques (TMS), les douleurs chroniques ou encore les troubles mentaux. Un second objectif est de présenter, de façon non exhaustive, quelques exemples de types d'aide de retour ou maintien dans l'emploi dédiés aux personnes souffrant de maladie chronique somatique ou psychique. Là encore, les points communs et spécificités de ces types d'aide seront soulignés et mis en perspective des différents enjeux relevés dans la littérature à propos de maladies somatiques et psychiques.

1. Revue de la littérature : points communs des pathologies chroniques

1.1. Enjeux psychologiques, émotionnels et familiaux d'un arrêt de travail lié à une pathologie chronique

La survenue d'une pathologie dans la vie d'une personne, qu'elle soit aiguë ou graduelle, entraîne une rupture avec le quotidien et nécessite le déclenchement d'un processus d'adaptation à cette nouvelle situation (Fesko, 2001 ; Lemaire & Alexandre, 2006 ; Murdaugh, 1998 ; Parsons, Eakin, Bell, Franche, & Davis, 2008 ; Patel et al., 2007 ; Phillips et al., 2005 ; Strong, 2005). Ce processus d'adaptation vise à reconquérir ou à aménager les habitudes de vie antérieures dans le chaos engendré par les conséquences de la maladie, de sorte à retrouver le sens initial donné à la vie. Le maintien de l'activité professionnelle au moment du diagnostic ou le retour au travail dès la fin de la prise en charge a une valeur thérapeutique reconnue, notamment dans les cas de cancer, de l'infection à VIH ou de pathologies cardiaques (Amir et al., 2008 ; Murdaugh, 1998 ; Phillips et al., 2005 ; Rasmussen & Elverdam, 2008).

Ces changements dans le quotidien, consécutifs aux contraintes de la maladie, malmènent l'homéostasie familiale. La pathologie affecte, par ricochets, l'ensemble de la

famille. Chacun cherche à s'ajuster à cette nouvelle situation pour préserver ou adapter son fonctionnement au sein du groupe familial (Denecke, Ziegeler, Friedrich, & Flath, 1987 ; Gennart, Vannotti, & Zellweger, 2001 ; Lewis, F.M., 1993 ; Tighe, Molassiotis, Morris, & Richardson, 2011).

La survenue d'une pathologie provoque le changement de statut des proches du patient. Les tâches et les rôles sont redistribués, d'une façon souvent inédite, en raison de la dimension invalidante de la maladie. Les proches deviennent des « aidants naturels » (Denecke et al., 1987 ; Gennart et al., 2001). L'aide apportée est souvent décrite comme un fardeau par les familles, que la pathologie du sujet soit physique ou mentale. Leurs plaintes présentent des similitudes. Les proches de patients schizophrènes et de patients atteints de pathologies somatiques (cardiaques, neurologiques, pulmonaires et diabète) rapportent que s'occuper d'un malade entraîne des effets négatifs sur la vie de famille et une diminution de leurs propres activités sociales et de loisirs (Magliano, Fiorillo, De Rosa, Malangone, & Maj, 2005).

La pathologie est un événement de vie qui accentue, dans un premier temps, une tendance au rapprochement protecteur. Ainsi, les familles de patients atteints de pathologies pulmonaires chroniques se replient sur elles-mêmes et renforcent la frontière qui les démarque du monde extérieur (Gennart et al., 2001). L'incertitude de l'évolution de la pathologie chronique affecte les projets communs et individuels.

Sur le plan familial, les enjeux émotionnels sont importants car cette situation comporte des risques mais aussi des bénéfices. La maladie peut avoir un effet paralysant sur l'évolution de chacun des membres de la famille (Gennart et al., 2001). Les aidants risquent l'épuisement physique et psychique (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010 ; Denecke et al., 1987). Concernant spécifiquement le couple, on note des divorces plus fréquents, particulièrement dans les cas de pathologies invalidantes ou chroniques (pathologies psychiatriques, cardiovasculaires, diabète) qui provoquent des changements irréversibles dans la relation au conjoint. On observe une solidarité et un rapprochement à l'annonce de la maladie, mais les contraintes quotidiennes qu'elle induit peuvent détruire les couples. Dans les cas de cancer, cet événement peut renforcer la relation de couple (Carlsen, Dalton, Frederiksen, Diderichsen, & Johansen, 2007). Antoine et al. (2010) et Kruithof et al. (2012) soulignent la dimension positive des expériences de soin ou d'aide, vécue avec un conjoint malade atteint d'une autre pathologie chronique que le cancer.

1.2. Enjeux émotionnels liés à la reprise du travail

Projeter de reprendre le travail est une situation complexe sur le plan émotionnel. Le travail présente différentes fonctions dont celles de structurer le temps, créer des liens sociaux, procurer un sentiment d'utilité, et répondre à des besoins d'apprendre ou de créer. L'activité professionnelle est une composante importante du rôle social et de l'identité (Amir et al., 2008 ; Briand et al., 2007 ; Rasmussen & Elverdam, 2008 ; Steiner et al., 2010).

Pour les patients, la reprise du travail est un facteur essentiel de qualité de vie (Amir et al., 2008 ; Briand et al., 2007 ; Fesko, 2001 ; Main, Nowels, Cavender, Etschmaier, & Steiner, 2005 ; Maunsell, Brisson, Dubois, Lauzier, & Frazer, 1999 ; Mehnert, 2011 ; Murdaugh, 1998 ; Phillips et al., 2005 ; Spelten et al., 2003 ; Tighe et al., 2011). Il leur permet de reprendre le contrôle sur leur vie (Murdaugh, 1998 ; Peteet, 2000). En l'absence d'activité professionnelle pendant l'arrêt maladie, ou lorsque la reprise est impossible compte tenu de l'état de santé du patient, investir de nouvelles activités, endosser d'autres ou de nouveaux rôles sociaux,

donne du sens à la vie quotidienne et procure le sentiment d'une nouvelle identité (Murdaugh, 1998 ; Patel et al., 2007 ; Rasmussen & Elverdam, 2008 ; Strong, 2005). Ces activités ont les mêmes fonctions que le travail (Lhuillier, Amado, Brugeilles, & Rolland, 2007).

L'expérience de la pathologie demande un effort continu d'adaptation, à l'annonce du diagnostic, durant la phase des traitements, mais aussi après la fin de prise en charge, au cours de la surveillance. Cette atteinte à l'intégrité, somatique ou psychique, signifie vivre avec l'incertitude que comporte l'évolution de cette pathologie. Toute projection dans l'avenir renvoie à cette incertitude, compromettant la réinsertion professionnelle du patient (De Blasi, Bouteyre, & Rollin, 2011 ; Denecke et al., 1987 ; Ezzy, 2000 ; Fesko, 2001 ; Murdaugh, 1998 ; Patel et al., 2007). La reprise du travail est une période anxiogène. Les patients s'interrogent sur leur capacité à reprendre leur activité professionnelle. Les atteintes fonctionnelles, plus ou moins invalidantes, sont courantes et affectent le narcissisme et la perception de soi. Une diminution de l'estime de soi, le sentiment d'être moins performant, de ne plus être fiable au travail sont fréquents (Amir et al., 2008 ; Fesko, 2001 ; Main et al., 2005 ; Maunsell et al., 1999 ; Mehnert, 2011 ; Patel et al., 2007 ; Phillips et al., 2005 ; Spelten et al., 2003 ; Steiner et al., 2010 ; Tighe et al., 2011). Les patients ont la sensation d'être différents de la personne qu'ils étaient avant, particulièrement lorsque la pathologie a engagé le pronostic vital. Certains sont considérés comme des survivants et vivent avec l'expérience d'avoir frôlé la mort ou d'être en sursis.

Au regard de ces potentielles difficultés, avant comme après la reprise du travail, des dispositifs ont été créés afin de favoriser le maintien ou le retour à l'emploi des personnes atteintes de pathologies chroniques. Bien que la littérature internationale permette d'illustrer cette question avec de nombreux exemples, nous avons choisi de ne présenter que des dispositifs existant en France. Une consultation hospitalière, des associations et un réseau de professionnels proposent des prises en charge pour accompagner les patients vers la réinsertion professionnelle. A l'exception du dispositif relatif au retour à l'emploi après cancer dans lequel un des auteurs est impliqué, les autres ont été repérés sur Internet et suivis d'une prise de contact par message électronique ou par téléphone, pour recueillir de plus amples informations. Bien que ces dispositifs soient peu nombreux, il n'y a aucune prétention d'exhaustivité.

2. Cinq exemples de types d'aide au retour ou maintien dans l'emploi de personnes souffrant de maladie chronique

2.1. Une expérience clinique d'accompagnement vers la reprise du travail après cancer

Dans le cadre du Programme Régional Santé et de la déclinaison régionale du premier Plan Cancer (2003-2007), la consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer a été créée en 2006. Composée d'un médecin du travail, d'une assistante sociale et d'une psychologue, elle est un des rares dispositifs en France à proposer un accompagnement vers la reprise du travail après un cancer. Unique en son genre, ce dispositif propose des consultations médicosociales et psychologiques. Actuellement, il répond à la mesure 29 du second Plan Cancer (2009-2013) visant à « lever les obstacles à la réinsertion professionnelle

des personnes atteintes de cancer ». La consultation d'aide à la reprise du travail après un cancer s'inscrit dans l'offre des soins de supports en cancérologie du CHU de Rouen. Elle a pour rôle de créer du lien entre les différents intervenants et les acteurs du maintien ou du retour à l'emploi et le projet de reprise professionnelle du patient. Les personnes qui souhaitent reprendre leur activité professionnelle après un cancer sont dans une situation complexe et inédite. Les acteurs du maintien dans l'emploi sont peu identifiés par les patients. Les mesures d'accompagnement pour la reprise du travail sont mal connues et ainsi peu utilisées.

La prise en charge proposée par l'équipe pluridisciplinaire de la consultation peut se poursuivre autant que nécessaire après la reprise du travail. Ce lieu offre une transition entre le « monde du soin » et le « monde extérieur » mais aussi l'opportunité de se réapproprier des repères bouleversés depuis la maladie (De Blasi et al., 2011).

- **Fonctionnement de la consultation**

Lors de la première consultation, chaque patient est reçu conjointement par le médecin du travail et l'assistante sociale. Le médecin du travail réalise un bilan des capacités de travail du patient et apprécie les contraintes de son poste de travail au regard de la description qu'il en fait. Le patient exprime son point de vue sur sa reprise du travail, ses souhaits et ses attentes. Une discussion s'engage alors entre le patient, le médecin du travail et l'assistante sociale concernant la solution qui semble la plus pertinente : reprise du travail au même poste de travail qu'avant l'arrêt maladie, aménagement du poste, reconversion professionnelle, démarches socio-administratives comme un dossier de demande de Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé¹ (RQTH) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), etc. L'assistante sociale informe le patient de ses droits. Elle le conseille et le guide dans les démarches à effectuer pour reprendre son activité professionnelle. L'assistante sociale est un des professionnels compétents quant à l'insertion ou à la réinsertion professionnelle des personnes. Elle possède une vaste connaissance des dispositifs, des mesures d'accompagnement possibles et des démarches à réaliser pour faciliter le maintien ou le retour à l'emploi.

Le projet de reprise du travail est donc coconstruit et validé avec le patient. Ce projet comporte un plan de prise en charge par les intervenants de la consultation (il peut être conseillé au patient de revoir l'assistante sociale pour constituer un dossier de demande de RQTH, de revoir le médecin du travail à la fin des traitements, ou de prendre un rendez-vous avec la psychologue par exemple) et par les intervenants extérieurs (Cap Emploi², SAMETH³,

¹ Lorsqu'un patient rencontre des difficultés à son poste de travail, la RQTH peut permettre un accompagnement spécifique pour les personnes en situation de handicap par des services spécialisés dans le maintien ou le retour à l'emploi. Si un aménagement de poste est nécessaire pour le salarié en situation de handicap, l'entreprise peut bénéficier d'aides pour sa mise en place. Dans le cas où un changement de poste est à envisager, le salarié peut bénéficier d'aides à la formation ou pour réaliser un bilan de compétences. Il faut souligner aussi que les entreprises de plus de vingt salariés sont dans l'obligation d'employer 6% de travailleurs handicapés.

² Pour les personnes qui sont à la recherche d'un emploi, la RQTH permet d'accéder aux services de CAP Emploi plutôt qu'à ceux du Pôle Emploi pour bénéficier d'un accompagnement personnalisé et spécifique aux personnes en situation de handicap.

³ Pour les salariés, la RQTH donne le droit à l'accès au Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) existant dans chaque département. La mission première du SAMETH

MDPH, visite de préreprise avec le médecin du travail de son entreprise, etc.). Avec l'accord du patient, un compte rendu de la consultation est adressé aux médecins qui le suivent : médecin généraliste, oncologue et médecin du travail. Les patients bénéficient d'un suivi dans le temps selon le projet initialement prévu. La consultation ne se substitue à aucun des acteurs ou des dispositifs de maintien ou du retour à l'emploi. Elle a vocation à faire le lien, à accompagner, guider et orienter. Aucun contact avec l'entreprise au sein de laquelle travaille le patient n'est mis en place. Le patient est adressé à son médecin du travail qui a pour rôle d'assurer cette mission.

A l'issue de la consultation médicosociale, le patient est informé systématiquement de la possibilité de bénéficier d'un accompagnement par la psychologue de l'équipe. S'il le souhaite, le patient est reçu pour des entretiens cliniques, dans le cadre de suivis psychologiques, avant et/ou après le retour au travail. En complément de l'accompagnement psychologique individuel des patients, un dispositif collectif, des groupes de parole, coanimés par le médecin du travail et la psychologue, offre une autre modalité de réponse à la souffrance ou aux difficultés des patients. Ces groupes de parole permettent aux patients de partager leurs expériences de la maladie et de la reprise du travail, de combattre un sentiment d'isolement et de créer des mouvements d'identification au sein du groupe.

Les intervenants de la consultation se rencontrent régulièrement pour faire le point sur les situations. Ils adaptent leurs conseils, proposent des ajustements quand ils s'avèrent nécessaires en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient et/ou de l'avancement de son projet.

2.2. Une prise en charge globale pour le maintien ou l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'accidents cardio-vasculaires et de sclérose en plaques

L'AGEFIPH⁴ accompagne et finance des associations mettant en œuvre des dispositifs innovants concernant, par exemple, le maintien dans l'emploi ou l'insertion professionnelle de personnes reconnues comme handicapées. L'AGEFIPH soutient, par exemple, l'Association pour le Développement de la Neuropsychologie Appliquée (ADNA⁵).

Les personnes atteintes de sclérose en plaques ou ayant eu un accident cardio-vasculaire, par exemple, sont adressées à l'ADNA par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou par les Services d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH). Ces personnes disposent déjà de la RQTH.

est d'aider les entreprises et les salariés à trouver des réponses et des solutions face à des situations où il existe un risque de licenciement pour inaptitude médicale, c'est-à-dire lorsqu'il existe une incompatibilité entre l'état de santé du salarié et le poste de travail qu'il occupe.

⁴ AGEFIPH : Association nationale de Gestion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés. Ses missions s'organisent autour de la gestion des contributions des entreprises, du développement d'un réseau avec des partenaires comme le CAP EMPLOI ou les SAMETH et le financement de projets visant à l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'un handicap.

⁵ <http://www.adna-fc.com/historique.html>

Les troubles cognitifs, dont le caractère invisible est à souligner à la différence de la majorité des handicaps moteurs, sont très présents chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Ils impactent les capacités de concentration, de mémorisation, et d'apprentissage. Détecter et évaluer ces troubles permet d'adapter au mieux le poste de travail ou le projet professionnel de ces personnes.

ADNA privilégie une approche pluridisciplinaire de la prise en charge, celle-ci permettant d'être au plus près des besoins de chaque malade chronique. Son équipe est composée d'un médecin neurologue, d'une infirmière coordinatrice, de psychologues cliniciennes, de neuropsychologues et d'une psychologue du travail. Chaque malade adressé par un des partenaires sociaux suit le parcours suivant : l'infirmière coordinatrice et la psychologue clinicienne le reçoivent, en premier lieu, afin de faire le point sur son parcours de vie et sa situation actuelle. Ce premier échange permet d'établir ses difficultés et ses besoins (adaptation d'un poste, réinsertion professionnelle). En fonction des informations recueillies, un bilan médico-neuropsychologique approfondi est proposé au patient. Une fois que le mode d'accompagnement au retour ou à l'entrée dans l'emploi est défini, le sujet peut aussi bénéficier d'un suivi psychologique.

- ***Le bilan médico-neuropsychologique***

Ce bilan, d'une durée de quatre heures, comprend deux phases : la première correspond à une rencontre avec le médecin neurologue. Elle est l'occasion d'examiner le patient et de discuter avec lui de son état de santé. La seconde phase est celle du bilan des fonctions cognitives réalisé par la neuropsychologue. Ce bilan a pour objectif de dresser un tableau objectif des ressources cognitives de la personne (mémoire, attention, langage, planification, flexibilité) car ce fonctionnement cognitif est impliqué dans la réalisation de nombreuses tâches professionnelles (par exemple, être serveur dans un bar demande de mémoriser la commande et la somme éventuelle à rendre au client lors du paiement de la consommation). Cette tâche sollicite l'attention, la mémoire, la planification et la flexibilité. La durée du bilan permet également de mesurer le niveau de fatigabilité de la personne.

A la suite du bilan médico-neuropsychologique, l'équipe de professionnels se réunit afin d'élaborer le projet le plus adapté aux besoins de la personne, qu'il s'agisse d'un maintien dans l'emploi, de la construction d'un projet professionnel ou d'une réorientation vers un milieu protégé. Le patient est ensuite reçu pour valider les observations de l'équipe pluridisciplinaire et s'engager dans la mise en place de son projet professionnel.

- ***Un dispositif opérationnel***

La dernière étape de cet accompagnement est opérationnelle. La psychologue du travail se déplace sur le lieu de travail de la personne pour adapter ou changer son poste. Son intervention consiste à ajuster les contraintes du terrain professionnel aux difficultés révélées par le bilan. Cet aménagement pourra être reconsidéré si l'évolution de l'état de santé de la personne le nécessite.

2.3. La réinsertion professionnelle des personnes atteintes du VIH et d'hépatites, un volet essentiel des actions de l'association ARCAT

L'Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements (ARCAT)⁶ existe depuis une trentaine d'années et a pour vocation l'accompagnement de personnes atteintes du VIH et autres pathologies associées. Ses actions concernent les dimensions médicale, sociale et professionnelle de la personne.

Les personnes atteintes du VIH ou d'hépatites, par exemple, et ayant obtenu la RQTH peuvent être adressées par CAP EMPLOI au pôle d'insertion professionnelle d'ARCAT. Ce pôle est financé par l'AGEFIPH et dispose de deux chargées d'insertion professionnelle.

- Un dispositif individuel et collectif

Dans un premier temps, chaque personne est reçue seule par une chargée d'insertion professionnelle afin de faire le bilan de son parcours professionnel, de son niveau de formation, de faire le point sur les contre-indications médicales et pour connaître ses attentes. En fonction des conclusions tirées de ce bilan, la personne est orientée vers un atelier collectif où les difficultés relevées sont travaillées spécifiquement. Ainsi, apprendre à rédiger un curriculum vitae, à écrire une lettre de motivation ou à répondre aux questions posées lors d'un entretien d'embauche sont autant de formes d'aide proposées. Le fait d'échanger des informations et des expériences en groupe permet d'enrichir mutuellement les compétences.

Dans un deuxième temps, l'élaboration du projet professionnel est faite de façon collective. Un temps important est consacré à la recherche d'informations sur les métiers et les formations qui y sont liées, à l'aide d'ordinateurs mis à disposition des participants. Ces démarches sont aussi l'occasion d'étudier collectivement les contraintes actuelles du marché du travail en fonction des compétences, intérêts et difficultés de chacun. Un conseiller est présent pour répondre à toutes les questions et guider les recherches. Un autre temps du groupe est réservé à la passation de tests de raisonnement. Les professionnels s'intéressent alors au niveau de concentration et aux capacités d'apprentissages de chacun des participants. La restitution des résultats aux tests se fait de manière individuelle et permet de finaliser de façon cohérente chaque projet professionnel.

Le projet sera ensuite validé par la chargée professionnelle puis soumis au partenaire social, CAP EMPLOI. Si celui-ci accepte le projet, la formation demandée pourra être financée. ARCAT suit étape par étape l'élaboration et la validation du projet et passe ensuite le relais à l'organisme de formation choisi par la personne.

2.4. « Working First » : une coopération entre un service de psychiatrie adulte et l'association « Un chez soi d'abord »

La création du dispositif « Working First » est né à Marseille grâce à la rencontre d'une neuropsychologue du service de psychiatrie adulte du Centre Hospitalier Universitaire (CHU)

⁶ <http://www.arcat-sante.org/>

« La Conception » et d'une psychologue du travail de l'association « Un Chez Soi d'Abord ». Leur objectif commun est de favoriser la réhabilitation sociale de personnes souffrant de schizophrénie ou de troubles bipolaires, par le biais de l'insertion professionnelle. Ces troubles apparaissant généralement entre seize et vingt-cinq ans, peu de patients ont eu, pendant cette tranche de vie, la possibilité de travailler. Pour bénéficier de ce dispositif, il faut être suivi par le service de psychiatrie ou l'association, la RQTH n'est pas nécessaire.

- ***Un accompagnement tout terrain***

Lorsque la personne souffrant de troubles psychiatriques souhaite démarrer ou reprendre une activité professionnelle, elle en informe la neuropsychologue et la psychologue du travail. A partir de ce moment, il lui est proposé, en fonction de son projet professionnel, de participer à des groupes travaillant sur différentes thématiques comme les stratégies de recherche d'emploi, l'affirmation de soi ou la gestion du stress. Chaque personne sera suivie et accompagnée par un professionnel du « *Working First* » tout au long de ses démarches. Aucun professionnel n'est référent d'un patient en particulier. Une réunion hebdomadaire entre les membres de « *Working First* » permet à tous les professionnels de pouvoir s'occuper du patient. Cet accompagnement s'effectue au domicile, sur le lieu de formation ou en entreprise. La sensibilisation du milieu professionnel aux troubles psychiatriques est une part importante du travail des intervenantes. Pour favoriser cette sensibilisation, des réunions d'informations sont proposées aux salariés de l'entreprise amenés à côtoyer le patient. Elles visent à décrire la pathologie et ses impacts sur les relations sociales, les capacités cognitives ou l'état émotionnel de leur futur collègue. Une meilleure compréhension de la part des salariés permet de diminuer leur appréhension face à son arrivée et d'anticiper des modalités de réactions face à des situations particulières ou des comportements singuliers de ce nouveau collègue. L'intervention des membres de « *Working First* » dans l'entreprise a aussi pour but d'adapter le poste de travail aux capacités de la personne. La réalisation d'un bilan neuropsychologique permettra de déterminer à quelle(s) difficulté(s) professionnelle(s) le patient peut être confronté. La prise en compte de troubles mnésique, attentionnel et/ou perceptif orientera l'adaptation du poste de travail.

2.5. Un réseau de professionnels au service de la prévention des troubles musculo-squelettiques : le réseau TMS PACA⁷

Les troubles musculo-squelettiques (TMS) constituent la première cause de maladie professionnelle dans le monde. Face au constat de la progression constante de ces troubles,

⁷ TMS PACA : Troubles Musculo-Squelettiques Provence-Alpes-Côte d'Azur http://www.carsat-sudest.fr/images/entreprise/pdf/di_71_reseau_tms_num.pdf

différents organismes (CARSAT Sud Est⁸, ACT Méditerranée⁹, la DIRECCTE¹⁰ et MSA¹¹) se sont alliés pour former le RESEAU TMS PACA.

Ce réseau regroupe des professionnels de la région PACA répondant aux normes de prévention fixées par ces organismes. Il tient à disposition des entreprises souhaitant connaître les risques professionnels encourus un carnet d'adresses regroupant des professionnels certifiés (ergonome, psychologue du travail).

- ***Des actions diverses***

Le professionnel choisi par l'entreprise (ergonome, psychologue du travail) est habilité à mettre en œuvre des actions de prévention (primaire, secondaire voire tertiaire). Il pourra agir en amont en dispensant des formations aux entreprises qui souhaitent être sensibilisées aux TMS avant la mise en place de leur production. Il peut participer à l'élaboration des chaînes de travail, au choix des rythmes de production ou de la disposition et de l'aménagement des bureaux avant l'ouverture de l'entreprise afin de limiter l'apparition des TMS chez les employés.

En termes de prévention secondaire, ce professionnel incite à modifier l'existant. Il insiste sur la dimension technique en aidant au choix d'un matériel adapté à la prévention des risques (système d'ouverture de portes, sièges ergonomiques, par exemple). La dimension organisationnelle où la planification des tâches et les horaires de travail des différentes équipes sont parallèlement étudiés. La dimension humaine n'est pas oubliée. Il s'agit d'orienter les personnes vers d'autres perspectives de carrière si le poste actuel ne peut pas être adapté aux difficultés relevées.

En intervenant sur toutes ces dimensions, le professionnel agréé par le RESEAU TMS PACA permet aux personnes atteintes de TMS de conserver leur emploi après l'avoir adapté, ou de se réorienter.

3. Similarités/singularités de ces dispositifs d'aide au maintien ou retour à l'emploi

3.1. Le handicap qui découle d'une pathologie chronique : la RQTH comme dispositif commun donnant accès au réseau spécialisé dans le maintien ou de retour à l'emploi en France

⁸ CARSAT Sud Est : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail Sud Est.

⁹ ACT Méditerranée : association pour l'Amélioration des Conditions de Travail.

¹⁰ DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi.

¹¹ MSA : Mutualité Sociale Agricole.

Bien qu'elle ne soit pas nécessaire pour bénéficier de l'accompagnement de « *Working first* », la RQTH est une procédure qui, dans la plupart des « types d'accompagnement » que nous avons décrits, donne accès à ces dispositifs d'accompagnement spécifiques à une pathologie, ou qui est souvent conseillée aux patients pour leur donner accès aux dispositifs communs de maintien ou de retour à l'emploi existants en France. Ces associations ou consultations assurent un lien entre les différents acteurs de ces réseaux de maintien ou de retour à l'emploi. Ils permettent d'orienter et d'accompagner de façon individualisée les personnes atteintes de pathologies chroniques dans des démarches complexes et souvent inédites pour elles. Les pathologies chroniques entraînent fréquemment des troubles fonctionnels durables et une situation de handicap dans le milieu professionnel. La RQTH, bien que pouvant pallier ces difficultés, reste une démarche difficile à faire pour les patients. Elle nécessite une intégration des changements des capacités sur le plan psychique et une prise en compte du handicap. Comme le soulignent Fantoni-Quinton et Frimat (2011), il est nécessaire de prendre le temps d'informer les patients sur l'intérêt de la RQTH dans la mesure où ils « ne se reconnaissent pas dans les dispositifs relatifs aux personnes handicapées ». En effet, les conséquences ou les séquelles relatives aux pathologies chroniques ne sont pas toujours visibles, comme la fatigabilité, les troubles de l'attention ou de la mémoire. Elles ne correspondent pas à une représentation socialement partagée du handicap. La RQTH est un dispositif commun qui s'adresse à des personnes qui sont dans des situations très différentes. Une personne dont la possibilité d'obtenir ou de conserver un emploi serait réduite du fait d'un handicap peut être reconnue comme travailleur handicapé. Il peut s'agir de l'altération d'une ou plusieurs fonctions : physique, sensorielle, mentale ou psychique. Ce dispositif répond donc à des réalités très différentes du handicap. De ce fait, l'accompagnement proposé manque parfois de spécificité. Malgré les similarités soulignées entre les pathologies chroniques, chacune d'elles entraîne des répercussions singulières sur la vie professionnelle. L'accompagnement spécifique, pour une pathologie en particulier, proposé par chacune de ces associations ou consultation, offre ainsi un accompagnement spécialisé et adapté pour le maintien ou le retour à l'emploi après la survenue de cette pathologie.

3.2. Un accompagnement tout au long du processus de maintien ou de retour à l'emploi ou à une étape spécifique du processus

Ces dispositifs mettent en évidence un besoin d'accompagnement spécifique dans les différentes étapes du processus de mise en œuvre du projet de maintien ou de retour à l'emploi après une maladie chronique. Après la survenue d'une pathologie chronique et un arrêt de travail souvent long, les patients éprouvent le besoin d'être accompagnés dans le processus de reprise du travail. Les patients se heurtent souvent à l'incompréhension de leurs proches concernant leur projet de retour au travail et les difficultés auxquelles ils sont confrontés. Deux types de réaction de l'entourage personnel ou familial sont à mentionner, soit protecteur et dissuasif par rapport à la reprise du travail, soit banalisant le retour au

travail, celui-ci étant perçu comme une étape « normale » à franchir, ne nécessitant pas d'aide particulière.

Trois de ces dispositifs accompagnent le patient jusqu'à la reprise d'une activité et assurent même un suivi de la reprise. L'évolutivité de la pathologie est prise en considération avec son éventuel retentissement sur la vie professionnelle nécessitant alors une réévaluation de la situation du patient ou un nouvel aménagement de poste. Les pathologies physiques ou mentales qui nécessitent un arrêt de travail de longue durée sont le plus souvent chroniques ou si leur mode de survenue est aigu, leur évolution reste incertaine. Cette incertitude génère des questionnements et des ressentis anxiogènes chez les patients pour qui le retour au travail est important. Ils souhaitent s'y préparer, être soutenus dans un processus de retour à la vie « normale ». Il s'agit de rétablir une continuité, de trouver des repères stables, après la rupture provoquée par la pathologie et l'arrêt de travail.

L'évolution incertaine de la pathologie est un obstacle majeur à la reprise du travail pour des patients dans l'incapacité de se projeter dans une situation professionnelle. Ils éprouvent le sentiment de ne pas être fiables et rencontrent des difficultés à s'engager à moyen ou à long terme. L'entourage personnel et professionnel peut avoir une perception différente de l'expérience subjective du malade, conduisant à un manque de soutien et à une incompréhension des difficultés rencontrées. Ces associations ou ces consultations offrent un point d'étayage tout au long du processus de maintien ou de retour à l'emploi.

Les dispositifs proposés par « *Working First* » et les associations ARCAT et ADNA proposent un accompagnement pour le retour à l'emploi de patients sans activité et qui souhaitent reprendre un travail. Ces accompagnements portent sur une étape spécifique du projet de retour à l'emploi, celle de l'élaboration d'un projet professionnel adapté aux compétences, aux attentes et à l'état de santé du patient. L'accompagnement social existant pour des chercheurs d'emploi ou salariés « tout-venant » s'avère inadapté à la situation de personnes atteintes de pathologies chroniques, en recherche d'emploi ou souhaitant une reconversion professionnelle. Le fait de pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécialisé pour l'élaboration d'un projet professionnel est un atout pour la réinsertion professionnelle.

3.3. Prise en charge individuelle et prise en charge collective : les groupes de patients comme dispositifs d'accompagnement en soi vers la réinsertion professionnelle

Malgré des objectifs différents, trois de ces dispositifs d'aide s'appuient sur des prises en charges collectives en plus d'une prise en charge individualisée. L'expérience vécue par le patient lors de la survenue d'une pathologie, les changements de rôles et de statuts au sein de sa famille ou l'apparition de limitations fonctionnelles ont un impact sur ses relations sociales. Le maintien du réseau social est alors un autre défi à relever, nécessitant la mobilisation de nouvelles ressources. Les activités sociales ou de loisirs, tendent à diminuer. Il ressort qu'une des caractéristiques majeures des pathologies chroniques est la diminution

des relations sociales et par conséquent une augmentation de l'isolement des malades (Bury, 1982 ; Herzlich, 1998).

Ces dispositifs de groupe permettent de diminuer le sentiment d'isolement, de créer du lien social et de favoriser le sentiment d'utilité (soutien mutuel entre les participants aux groupes). Le groupe permet aussi le partage de ressources psychologiques (comment dépasser une difficulté par exemple) ou sociales (partage d'expériences ou d'informations sur le retour à l'emploi ou la recherche d'emploi).

3.4 Prise en charge du patient et actions vers l'entreprise

A l'exception de l'association ARCAT, dédiée au retour à l'emploi des personnes porteuses de l'infection à VIH ou d'hépatites, l'accompagnement du patient est associé à des actions qui visent l'entreprise qui emploie ou qui accueille un salarié atteint d'une pathologie chronique. Les choix opérés par les associations ou consultations sont différents mais ils ont pour objectif de faciliter la reprise du travail du patient au sein de l'entreprise qui l'emploie. La consultation d'aide à la reprise du travail après un cancer oriente le patient vers son médecin du travail pour une visite de préreprise et un compte rendu de la consultation lui est adressé avec le consentement du patient. Cette procédure a pour objectif de mettre en relation le patient et son médecin du travail, d'anticiper la reprise et d'apporter un avis spécialisé au médecin du travail. La consultation assure une transition entre le monde du soin, l'hôpital, et celui du travail, de l'entreprise.

L'association ADNA propose un accompagnement sur le lieu de travail par le psychologue du travail pour adapter le poste du salarié en fonction des résultats du bilan médico-neuropsychologique. « *Working first* » assure également cet accompagnement dans l'entreprise pour aménager l'environnement de travail du salarié, mais en parallèle, l'association mène une action de sensibilisation du collectif de travail aux spécificités des troubles mentaux.

Le manque de soutien de l'environnement de travail est un facteur pénalisant la reprise d'une activité professionnelle. Cet aspect est largement dénoncé dans la littérature. L'information, la communication sur les conséquences de la pathologie qui affecte un salarié de l'entreprise s'intègre dans une démarche de prévention de la discrimination. La tolérance sociale face à certains malades est parfois mince. Le cancer est encore parfois considéré comme une sentence de mort (Fesko, 2001 ; Hoffman, 2005 ; Moulin, 2005). Les personnes infectées par le VIH sont parfois assimilées à certaines catégories de population, souvent déjà stigmatisées (Carricaburu & Pierret, 1995 ; Tap, Tarquinio, & Sordes-Ader, 2002) et les personnes atteintes de pathologies mentales sont considérées comme « folles ou aliénées » (Watine, 2005). Les représentations sociales de certaines pathologies peuvent donc conduire à une forme de rejet ou de stigmatisation. Selon Watine (2005), "*la marginalisation sociale touche parfois ceux qui, à la suite d'un accident ou d'une maladie chronique, ont des troubles fonctionnels durables*", et sont en situation de handicap. Révéler sa pathologie ou une

situation de handicap en milieu professionnel expose donc les patients aux risques d'être stigmatisés ou victimes de discrimination.

L'information sur les effets de la pathologie est importante, notamment pour donner du sens aux aménagements de poste dont bénéficie la personne atteinte d'une pathologie chronique. En effet, lorsqu'ils perdurent, ces aménagements peuvent être considérés comme des privilèges et vécus comme une forme d'injustice par le collectif de travail et ainsi conduire à des attitudes de rejet vis-à-vis du salarié qui en bénéficie. Néanmoins, il faut souligner que les attentes des patients concernant la reprise d'une activité professionnelle sont ambivalentes. Ils désirent que les effets de la pathologie qui les affecte soient reconnus par l'entourage, mais ils rejettent l'idée d'être avant tout perçus comme des personnes malades.

3.5 L'environnement familial : le laissé pour compte dans la démarche d'accès ou de retour à l'emploi des malades chroniques ?

L'association ADNA accepte la présence du conjoint de la personne atteinte de pathologie chronique au début de la démarche si cette dernière le souhaite. Il en va de même pour la consultation d'aide à la reprise du travail. Les intervenants reçoivent parfois des patients qui souhaitent être accompagnés de leur conjoint, de façon ponctuelle ou dans le cadre du suivi. Néanmoins, les actions menées par ces dispositifs d'aide ne sont pas orientées directement vers la famille du patient. En effet, les familles, qui pourtant sont les premières concernées par ce bouleversement quotidien, ne sont jamais incluses d'office dans le processus d'accès ou de retour à l'emploi.

Plusieurs raisons, parfois antinomiques, peuvent être évoquées :

- la personne atteinte de maladie chronique se sent dépendante de ses proches et en éprouve souvent de la gêne et parfois de la honte. Avoir un espace « rien qu'à soi » où elle peut construire son avenir, un projet et où ses compétences seront mises en avant et où elle pourra échanger sans culpabilité sur la difficulté de sa maladie au quotidien sont autant d'arguments pour la non inclusion des familles dans ce processus ;
- bien souvent, les patients souhaitent préserver leur famille de certaines difficultés qui découlent de la pathologie qui les affecte. Pour cela, ils tiennent leurs proches à distance ou ne s'autorisent pas à exprimer leur ressenti ou leur vécu par rapport à la maladie. Les difficultés relationnelles ou de communication avec les proches, avec parfois un sentiment d'incommunicabilité de l'expérience vécue, sont fréquentes ;
- La personne atteinte de maladie chronique ne pourra peut-être pas être complètement autonome pour gérer la reprise de son activité professionnelle, ce qui nécessite l'aide de l'entourage. Reprendre une activité, après un arrêt de travail long, entraîne une nouvelle organisation personnelle et familiale qu'il faut anticiper en tenant compte d'une majoration de la fatigue liée à cette reprise. Tout comme il est important de définir des priorités au travail, il est essentiel de définir aussi des priorités sur un plan personnel. Organiser en conséquence ses horaires permet de s'accorder du temps et de parvenir au mieux à concilier ses activités

professionnelles, personnelles et familiales. L'implication de l'entourage familial dans la définition puis l'ajustement de cette nouvelle organisation est essentielle ;

- Retourner travailler après une longue absence mobilise des ressources psychiques et somatiques. Etre anxieux de retrouver ses collègues, avoir peur d'échouer, être fatigué rapidement sont autant d'états que la personne peut ressentir et partager avec son entourage. Cela pourra constituer une source d'inquiétude supplémentaire pour les familles qui n'auront peut-être pas de lieu où échanger à son propos ;

Compte-tenu des différentes raisons évoquées, des actions pourraient être menées en direction de la famille de la personne atteinte d'une pathologie chronique en situation de reprise du travail. Des axes de prévention, comme une information spécifique et adaptée aux proches sur la reprise du travail des malades chroniques et la spécificité des aides apportées sont à envisager. Mieux connaître, donc mieux comprendre, permettra aux proches de partager plus sereinement l'expérience de la reprise du travail d'un des leurs. Par ailleurs, proposer des groupes de paroles à ces proches, à l'instar de ceux organisés pour les membres de la famille de personnes souffrant d'Alzheimer, est certainement une idée à exploiter.

Conclusion

L'expérience de la maladie chronique est souvent l'occasion de nombreux bouleversements, dans les domaines de vie personnelle, familiale, sociale ou professionnelle, auxquels le patient va devoir s'adapter. Cependant, la reprise d'une activité professionnelle fait partie intégrante de la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques.

A travers les exemples d'accompagnement vers la réinsertion professionnelle des malades chroniques que nous avons décrits (une consultation hospitalière, des associations et un réseau de professionnels) des points communs mais aussi des spécificités ont été soulignés dans les prises en charge proposées.

Au regard des enjeux soulignés dans la littérature, il ressort que les actions menées par les quelques dispositifs cités sont en accord avec la plupart d'entre eux. Notons néanmoins que les efforts déployés en direction des entreprises qui accueillent ou qui emploient des patients atteints de pathologies chroniques pourraient être généralisés car ils favorisent l'intégration du salarié dans l'entreprise et la tolérance sociale face à la maladie chronique ; et que ceux concernant l'entourage familial méritent d'être davantage développés.

BIBLIOGRAPHIE

Amir, Z., Neary, D., & Luker, K. (2008). Cancer survivors' views of work 3 years post diagnosis: a UK perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 190–197.
<http://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.01.006>

Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168, 273–282.

Briand, C., Durand, M.-J., St-Arnaud, L., & Corbière, M. (2007). Work and mental health: learning from return-to-work rehabilitation programs designed for workers with musculoskeletal disorders. *International journal of law and psychiatry*, 30(4-5), 444-457. <http://doi.org/10.1016/j.ijlp.2007.06.014>

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

Carlsen, K., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Diderichsen, F., & Johansen, C. (2007). Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *European Journal of Cancer*, 43(14), 2093–2099.

Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65–88. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934486>

De Blasi, G., Bouteyre, E., & Rollin, L. (2011). Consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer: psychopathologie de la rémission et retour à l'emploi. *Psycho-Oncologie*, 5(1), 40-44. <http://doi.org/10.1007/s11839-011-0308-4>

Denecke, P., Ziegeler, G., Friedrich, H., & Flath, E. (1987). Faire face à une maladie chronique : conditions psychosociales et familiales. *Sciences sociales et santé*, 5(2), 31-44. <http://doi.org/10.3406/sosan.1987.1056>

Ezzy, D. (2000). Illness narratives: time, hope and HIV. *Social science & medicine*, 50(5), 605-617.

Fesko, S. L. (2001). Workplace Experiences of Individuals Who Are HIV+ and Individuals with Cancer. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 45(1), 2-11. <http://doi.org/10.1177/003435520104500101>

Fukuoka, Y., Dracup, K., Takeshima, M., Ishii, N., Makaya, M., Groah, L., & Kyriakidis, E. (2009). Effect of job strain and depressive symptoms upon returning to work after acute coronary

syndrome. *Social Science & Medicine*, 68(10), 1875–1881.
<http://doi.org/doi:10.1016/j.socscimed.2009.02.030>

Gennart, M., Vannotti, M., & Zellweger, J. P. (2001). La maladie chronique: une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie familiale*, 22(3), 231–250. <http://doi.org/DOI:10.3917/tf.013.0231>

Herzlich, C. (1998). Gérer une longue maladie: le point de vue du sociologue. *Bulletin du cancer*, 85(3), 251–253.

Hoffman, B. (2005). Cancer survivors at work: a generation of progress. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(5), 271–280.

Kruithof, W. J., Visser-Meily, J. M. A., & Post, M. W. M. (2012). Positive caregiving experiences are associated with life satisfaction in spouses of stroke survivors. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases: the official journal of National Stroke Association*, 21(8), 801–807.
<http://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2011.04.011>

Lemaire, A., & Alexandre, B. (2006). Évolution de la personne porteuse d'une pathologie chronique et conséquences sur la sexualité. *Sexologies*, 15(2), 108–115.

Lewis, F.M. (1993). Psychosocial Transitions and the Family's Work in Adjusting to Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 127–129.

Lhuillier, D., Amado, S., Brugeilles, F., & Rolland, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (vih-vhc). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4(2), 123–141.
<http://doi.org/10.3917/nrp.004.0123>

Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social science & medicine*, 61(2), 313–322. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>

Main, D. S., Nowels, C. T., Cavender, T. A., Etschmaier, M., & Steiner, J. F. (2005). A qualitative study of work and work return in cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 14(11), 992–1004.
<http://doi.org/10.1002/pon.913>

Marcotte, D. E., & Wilcox-Gök, V. (2001). Estimating the employment and earnings costs of mental illness: recent developments in the United States. *Social science & medicine*, 53(1), 21–27.

Maunsell, E., Brisson, C., Dubois, L., Lauzier, S., & Frazer, A. (1999). Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psycho-Oncology*, 8, 467-473.

Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical reviews in oncology/hematology*, 77(2), 109–130. <http://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.01.004>

Moulin, P. (2005). Imaginaire social et Cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(4), 261-267. <http://doi.org/10.1007/s10332-005-0094-y>

Murdaugh, C. (1998). Health-related quality of life in HIV disease: Achieving a balance. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 9(6), 59-71. [http://doi.org/10.1016/S1055-3290\(98\)80005-8](http://doi.org/10.1016/S1055-3290(98)80005-8)

Paraponaris, A., Ventelou, B., Malavolti, L., & Eichenbaum-Voline, S. (2008). Le maintien dans l'activité et l'emploi. In Le Corroller-Soriano, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris: La documentation française.

Parsons, J. A., Eakin, J. M., Bell, R. S., Franche, R. L., & Davis, A. M. (2008). « So, are you back to work yet? » Re-conceptualizing 'work' and 'return to work' in the context of primary bone cancer. *Social Science & Medicine*, 67(11), 1826-1836. <http://doi.org/doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.011>

Patel, S., Greasley, K., & Watson, P. J. (2007). Barriers to rehabilitation and return to work for unemployed chronic pain patients: a qualitative study. *European Journal of Pain*, 11(8), 831–840. <http://doi.org/10.1016/j.ejpain.2006.12.011>

Peteet, J. R. (2000). Cancer and the meaning of work. *General Hospital Psychiatry*, 22(3), 200-205. [http://doi.org/doi:10.1016/S0163-8343\(00\)00076-1](http://doi.org/doi:10.1016/S0163-8343(00)00076-1)

Phillips, L., Harrison, T., & Houck, P. (2005). Return to work and the person with heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 34(2), 79–88. <http://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2004.06.001>

Rasmussen, D. M., & Elverdam, B. (2008). The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1232-1238. <http://doi.org/10.1002/pon.1354>

Spelten, E. R., Verbeek, J., Uitterhoeve, A. L. J., Ansink, A. C., Van Der Lelie, J., de Reijke, T. M., Sprangers, M. A. G. (2003). Cancer, fatigue and the return of patients to work—a prospective cohort study. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1562–1567. [http://doi.org/10.1016/S0959-8049\(03\)00364-2](http://doi.org/10.1016/S0959-8049(03)00364-2)

Spelten, Sprangers, M. A. G., & Verbeek, J. H. A. . (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology*, 11(2), 124-131. <http://doi.org/10.1002/pon.585>

Steiner, J. F., Nowels, C. T., & Main, D. S. (2010). Returning to work after cancer: quantitative studies and prototypical narratives. *Psycho-Oncology*, 19(2), 115-124. <http://doi.org/10.1002/pon.1591>

Strong, J. (2005). Patients' Adaptive Experiences of Returning to Work following Musculoskeletal Disorders: A Mixed Design Study. *Journal of Hand Therapy*, 18(4), 437-446. <http://doi.org/doi:10.1197/j.jht.2005.09.008>

Tap, P., Tarquinio, C., & Sordes-Ader, F. (2002). Santé, Maladie et identité. In G.-N. Fischer, *Traité de psychologie de la santé* (p. 135-161). Dunod.

Tighe, M., Molassiotis, A., Morris, J., & Richardson, J. (2011). Coping, meaning and symptom experience: A narrative approach to the overwhelming impacts of breast cancer in the first year following diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 226-232. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.03.004>

Watine, P. (2005). Insertion et maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap en France. *EMC - Toxicologie-Pathologie*, 2(3), 111-136. <http://doi.org/10.1016/j.emctp.2005.06.001>